

Dr. Peter C. Groot
Onderzoeker/ervaringsdeskundige
User Research Centre NL, UMC Utrecht
Email: P.C.Groot@umcutrecht.nl

Prof.dr. Jim van Os
Voorzitter Divisie Hersenen, UMC Utrecht
Email: j.j.vanos-2@umcutrecht.nl

Pauline Dinkelberg
Voorzitter Vereniging Afbouwmedicatie
Email: pauline@verenigingafbouwmedicatie.nl

Drs. Martin van Rijn
Minister voor Medische Zorg en Sport,
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- per email -

Utrecht, 8 april 2020

Open brief

Oproep om afbouwmedicatie – taperingstrips - uit het basispakket te vergoeden

Er zijn geen redenen meer om nog langer te wachten

Geachte Minister van Rijn,

Meer dan 3 miljoen Nederlanders gebruiken medicijnen die bij afbouwen ontrekkingsverschijnselen kunnen veroorzaken, zoals antidepressiva, antipsychotica, benzodiazepines, opioïde pijnstillers en nog andere medicijnen. Verantwoord afbouwen van deze medicijnen was tot nog toe vaak heel moeilijk of zelfs onmogelijk omdat doseringen die voor verantwoord afbouwen nodig zijn er niet waren. De komst van taperingstrips – afbouwmedicatie – heeft dat veranderd. Behandelaars kunnen patiënten daardoor nu eindelijk goed helpen om veilig en verantwoord te kunnen afbouwen.

Over de vergoeding van taperingstrips is al een aantal jaar onduidelijkheid en discussie. In het kader van deze discussie vond in november een expertmeeting plaats waarover u de Kamer op 2 april per brief hebt geïnformeerd. Na het lezen van uw brief kwamen wij tot de conclusie dat er geen goede redenen zijn om nog langer te wachten met het mogelijk maken van vergoeding van afbouwmedicatie uit het basispakket. Hoe wij tot die conclusie kwamen leest u in de bijlage bij deze brief.

In het belang van alle behandelaars en patiënten die verantwoord willen kunnen (laten) afbouwen doen wij een dringend beroep op u. Maak een eind aan de nu al een aantal jaren vruchteloos voortslappende vergoedingsdiscussie door vergoeding van afbouwmedicatie - de medicatie in de taperingstrips - uit het basispakket mogelijk te maken voor alle patiënten aan wie die wordt voorgeschreven.

Met vriendelijke groet, in afwachting van uw antwoord,

Peter Groot
Jim van Os
Pauline Dinkelberg

In deze bijlage lichten we toe hoe we tot de conclusie zijn gekomen dat er geen goede redenen zijn om nog langer te wachten met vergoeding van afbouwmedicatie vanuit het basispakket .

Peter Groot

Jim van Os

Pauline Dinkelberg

8 april 2020

Inleiding

Op 20 juni 2019 werd in Tweede Kamer een rondetafelgesprek gehouden over afbouwmedicatie^{1,2}. Gehoopt werd dat Minister Bruins daarna vergoeding van afbouwmedicatie mogelijk zou maken³ maar een week later bleek dat die hoop ijdel was:

*'Ik weet dat 50PLUS, en misschien ook andere partijen, eerder deze maand een rondetafel heeft gehouden. Ik denk dat het goed is om om tafel te gaan zitten, ook met de zorgverzekeraars, om te kijken naar de verschillen in het vergoedingsbeleid en naar de mogelijkheden om tot een meer uniform vergoedingsbeleid te komen.'*⁴

Minister Bruins maakte met deze woorden duidelijk dat hij van de rondetafel af wist maar zich daarover niet had laten informeren en niet van plan was om concrete stappen te zetten. Wat hij wel wilde was dat dat partijen *opnieuw* [!] om tafel zouden gaan zitten en dat is inmiddels ook gebeurd. Op 21 november organiseerde het Instituut Verantwoord Medicijngebruik (IVM) op verzoek van VWS de expertmeeting *'Afbouwen antidepressiva: hoe?'*⁵ om de vraag te beantwoorden aan welk onderzoek nog behoefte was. Het doel was dus niet om een oplossing te vinden voor de vergoedingsproblematiek, terwijl de woorden *'om aan tafel te gaan zitten, ook met de zorgverzekeraars'* dat toch suggereerden.

Omdat wij ons in de opzet van de expertmeeting niet konden vinden schreven wij op 11 november een brief aan Minister Bruins⁶. VWS nam hier kennis van maar ging op onze bezwaren niet in. We schreven daarom voor de expertmeeting een toelichting over afbouwmedicatie en mogelijk onderzoek daarnaar⁷ en verzochten de directeur van het IVM om die te delen met alle experts die aan de expertmeeting zouden deelnemen. Aan dat verzoek werd geen gehoor gegeven en ook ons uitdrukkelijk verzoek om de toelichting dan in ieder geval als bijlage bij het verslag te voegen werd niet gehonoreerd. Relevante en voor een deel nieuwe informatie werd hierdoor aan de aanwezige experts onthouden.

Omdat er bij ons al veel langer onvrede was over de gang van zaken rond de vergoedingsproblematiek vroegen we in een brief aan de Kamer *'om onafhankelijk onderzoek te (laten) doen naar institutionele vooringenomenheid bij afbouwmedicatie'*.⁸ Dit leidde tot Kamervragen maar de antwoorden hierop brachten geen duidelijkheid⁹⁻¹³.

Het IVM verslag van de expertmeeting van 14 februari⁵ is op 2 april door middel van een Kamerbrief van - de nieuwe - Minister van Rijn naar buiten gebracht¹⁴. Over de Kamerbrief en dit verslag volgen hierna een aantal opmerkingen waarin we duidelijk maken dat er geen reden is om afbouwmedicatie nog langer aan patiënten te onthouden.

1. Terug naar af: '*het veld*' is opnieuw aan zet

Minister van Rijn schrijft in zijn brief van 2 april¹⁴:

'Om zorgverleners meer handvatten te geven is aanvullend wetenschappelijk onderzoek nodig naar de vraag hoe afbouwen het beste kan. Het veld is hierbij duidelijk aan zet (markering door ons).

Uit deze woorden blijkt dat de expertmeeting niet tot de door Minister Bruins gewenste oplossing voor de vergoedingsproblematiek heeft geleid. Die zei hierover op 26 juni namelijk het volgende:

'Wat mij betreft is het doel te kijken wat er nu nog nodig is om het bewijs van effectiviteit te leveren, en daar niet een soort schuifkaas van te maken waarbij er onderzoek op onderzoek is.'¹⁴

Negen maanden na de rondetafel blijkt dat er geen enkele vooruitgang is geboekt. Van de schuifkaas van Minister Bruins is geen plakje afgegaan. Het is niet de eerste keer dat de bal bij '*het veld*' wordt gelegd want al veel eerder, in 2016, liet het Zorginstituut weten '*dat de beroepsgroep hier aan zet is*'¹⁵ (markering door ons). Het lijkt er daarmee op dat niet alleen in de afgelopen 9 maanden, maar in de afgelopen 5 jaar geen enkele vooruitgang is geboekt.

In die vijf jaar zijn door ons vragen gesteld aan relevante partijen die allemaal hun eigen verantwoordelijkheden hebben maar die, wanneer we ze daarop aanspraken, allemaal vonden dat het aan een andere partij was om iets te doen. Zo wees het Zorginstituut naar de NVvP en de zorgverzekeraars, zorgverzekeraars naar het Zorginstituut en het veld, de NZa naar de zorgverzekeraars, het Zorginstituut en VWS, en VWS wees naar het veld, het zorginstituut, de zorgverzekeraars en nu dus opnieuw naar het veld. Deze opsomming is verre van volledig. Het lijkt alsof er nu al jaren een spel wordt gespeeld dat gebaseerd is op het '*het kastje-naar-de-muur principe*'¹⁶ en eindeloos kan duren. Hoeveel langer moeten we hiermee nog mee doorgaan voordat er een oplossing wordt gevonden?

2. De belangrijkste vraag wordt in het IVM verslag niet gesteld

Minister van Rijn schrijft dat het IVM uit de bijdragen van de experts drie onderzoeksrichtingen heeft gedestilleerd: onderzoek naar 1) het optimale afbouwschema voor de individuele patiënt; 2) de optimale begeleiding van patiënten; 3) ontbrekende kennis bij zorgverleners. Wat de minister niet meldt, en ook niet kan melden, is dat IVM de belangrijkste vraag niet stelt:

Welke kennis is nu (nog) nodig om behandelaars in staat te stellen om patiënten op een verantwoorde manier met een antidepressivum te laten stoppen?.

Waarom IVM deze vraag – die de kern van het probleem raakt - niet stelt begrijpen we niet goed. Wat we in het verslag lezen is dat daarin uitgebreid aandacht wordt besteed aan vormen van gerandomiseerd onderzoek. Onderzoek waartegen we inhoudelijke bezwaren hebben ingebracht, voorafgaand en tijdens de bijeenkomst. In het verslag is daarvan echter helemaal niets terug te vinden.

Waarom we de vraag die we hierboven stellen zo belangrijk vinden lichten we verder toe.

3. Wat is belangrijker: een goede handleiding of goed gereedschap?

Wie een lekke band krijgt en verder wil rijden moet van band wisselen. In de handleiding van de auto staat hoe dat moet. Dat is nuttig maar voor het wisselen van de band is die handleiding niet onmisbaar. Wat wel onmisbaar is zijn een krik en een sleutel om bouten los en weer vast te draaien.

Net als bij een lekke band moet een behandelaar die een patiënt wil helpen over het gereedschap kunnen beschikken dat daarvoor nodig is. Bij afbouwen zijn dat alle verschillende doseringen die nodig zijn om een patiënt veilig en geleidelijk (hyperbolisch¹⁷) te kunnen laten afbouwen. Daarvoor zijn (veel) meer - en vooral lagere - doseringen nodig dan de paar doseringen die farmaceutische bedrijven leveren. Behandelaars hebben hierdoor nooit over het gereedschap kunnen beschikken dat ze nodig hebben om hun patiënten goed te kunnen helpen¹⁸. Ze hadden geen krik en geen passende sleutel maar alleen een paar losse onderdelen en moesten zelf maar uitzoeken of hun patiënten zich daarmee konden redden. Dat was zo vanaf het moment dat de medicijnen die onttrekkingsverschijnselen kunnen veroorzaken op de markt kwamen. En dat is nu, meer dan een halve eeuw later, eigenlijk nog steeds zo¹⁹.

Wat de experts volgens het IVM vragen is te vergelijken met vragen om een betere handleiding zonder te kijken of er wel gereedschap is. Voor verantwoord afbouwen was dat gereedschap er niet en daarom hebben behandelaars nooit goed kunnen doen wat bijsluiters en richtlijnen al heel lang van ze vroegen: hun patiënten op maat en basis van samen beslist verantwoord met een medicijn laten stoppen²⁰.

Er is niets tegen onderzoek naar betere begeleiding van patiënten en ontbrekende kennis, maar het is een misvatting om te denken dat alleen daarmee problemen bij afbouwen kunnen worden opgelost. Dat zal pas lukken als behandelaars het gereedschap krijgen en mogen gebruiken dat ze daarvoor nodig hebben. Daarom moet er in de eerste plaats voor worden gezorgd dat afbouwmedicatie beschikbaar is en mag worden voorgeschreven en dat zorgverzekeraars niet proberen om dat te verhinderen. Daarna komen richtlijnen vanzelf aan bod. Dat goed gereedschap bij afbouwen belangrijker is dan richtlijnen blijkt uit het feit dat zoveel patiënten die eerder niet konden afbouwen dat met behulp van taperingstrips wel kunnen²¹.

4. Beroepsgroepen kunnen deskundigheidsbevordering en informatievoorziening nu al oppakken, maar de afbouwmedicatie die ze nodig hebben mogen ze nog niet gebruiken?

Minister van Rijn schrijft in zijn brief:

'Het IVM geeft aan dat de betrokken beroepsgroepen verbeteringen op de gebieden 'deskundigheidsbevordering bij zorgverleners' en 'informatievoorziening aan patiënten' nu al kunnen oppakken. Hiervoor hoeven resultaten van eventueel aanvullend onderzoek niet te worden afgewacht.'

Vrij vertaald staat hier dat de beroepsgroep aan de slag mag om de handleiding te verbeteren, zonder dat eerst op uitkomsten van onderzoek moet worden gewacht. Over afbouwmedicatie, het gereedschap dat behandelaars en patiënten nodig hebben maar nooit hadden, wordt geen woord gezegd. Betekent dit dat wel op onderzoek moet worden gewacht voordat dat gereedschap mag worden gebruikt dat nodig is maar eerder niet beschikbaar was? Als dat de bedoeling is dan is van de Minister dan is dat volgens ons niet juist.

Afbouwmedicatie maakt (eindelijk) praktisch mogelijk wat richtlijnen en bijsluiters vragen en wat met standaard medicatie eerder niet goed kon. Het is vooral daarom dat afbouwen met behulp van afbouwmedicatie zoveel beter gaat dan afbouwen met behulp van standaard medicatie. Daar was geen verbeterde handleiding voor nodig. Ook in 2016, toen het Zorginstituut voor het eerst vroeg om 'wetenschappelijk bewijs' voor de effectiviteit van afbouwmedicatie¹⁵, was er geen nader onderzoek nodig om dat vast te stellen.

Is er dan helemaal geen onderzoek nodig naar afbouwmedicatie? Zeker wel. We hebben eerder uitgelegd waarvoor en waarom^{19,22,23}. Belangrijk voor nu is de vaststelling dat voor gebruik en vergoeding van afbouwmedicatie uit het basispakket nader onderzoek helemaal niet nodig is.

5. Poliklinieken voor afbouwen – is dat wel nodig?

Onder de kop 'Onderzoek naar ontbrekende kennis bij zorgverleners' staat in het IVM verslag een passage die we opmerkelijk vinden:

'Daarnaast is de ervaring dat huisartsen niet snel een antidepressivum afbouwen wanneer deze door de psychiater is gestart. Het instellen van poliklinieken voor afbouwen kan hier mogelijk in voorzien. De huisarts kan de patiënt hier dan naar doorverwijzen en hoeft niet de verantwoordelijkheid voor de gevolgen te dragen.'

We lezen hier dat tijdens de expertmeeting is voorgesteld om poliklinieken voor afbouwen in te stellen wat als voordeel zou hebben dat de huisarts niet meer 'de verantwoordelijkheid voor de gevolgen' hoeft te dragen. Hieruit blijken twee dingen. In de eerste plaats dat 'de gevolgen' van niet goed kunnen afbouwen, die hier niet nader worden omschreven, worden gevreesd. Onbegrijpelijk vinden we dat niet, als we kijken naar wat er bij afbouwen allemaal mis kan gaan^{24,25}. Maar de gekozen oplossing, om de verantwoordelijk af te schuiven door te verwijzen naar een andere behandelaar, een 'afbouwspecialist', begrijpen we niet goed. Want zonder goed gereedschap - zonder afbouwmedicatie - zit die afbouw-specialist met hetzelfde probleem als de huisarts: 'hoe kan ik mijn patiënt verantwoord laten afbouwen?' Zowel de huisarts als die afbouwspecialist moeten met het juiste gereedschap – afbouwmedicatie -hun patiënten goed kunnen helpen, op basis van samen beslissen en de daaruit voortvloeiende gezamenlijke verantwoordelijkheid.

Hier blijkt opnieuw dat het niet alleen belangrijker maar ook veel verstandiger is om behandelaars het gereedschap te geven dat ze nodig hebben dan om een nieuwe specialisatie in het leven te roepen waarvan we ons moeten of dat wel nodig is.

Hier komt nog iets bij. Bij een nieuw in te stellen polikliniek voor afbouwen zien we een gebouw voor ons met ondersteunend personeel en 'afbouwspecialisten' waarvoor doorverwijzingen nodig zullen zijn. Wat de kosten hiervan zijn weten we niet, maar we vermoeden dat die hoger zullen zijn dan het vergoeden van afbouwmedicatie waarmee huisartsen zelf goede zorg kunnen leveren zonder dat ze daarvoor patiënten moeten doorverwijzen.

Referenties:

1. Rondetafelgesprek Afbouwmedicatie met Vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 20 juni 2019. <https://bit.ly/33sWGCD>; Terugkijken: <https://bit.ly/2BbcyO8>
2. Groot, P.C. & van Os, J. Verantwoord afbouwen, wat is daarvoor nodig? Bijlage bij het Rondetafelgesprek Afbouwmedicatie met de Vaste commissie voor VWS van 20 juni 2019. www.taperingstrip.nl/wp-content/uploads/docs/GvO_Verantwoord_afbouwen_wat-is-daarvoor-nodig.pdf
3. Groot, P.C. & van Os, J. Oproep aan minister Bruins om afbouwmedicatie te vergoeden. 24 juni 2019. www.verenigingafbouwmedicatie.nl/2019/06/24/oproep-aan-minister-bruins-om-afbouwmedicatie-te-vergoeden/
4. Algemeen overleg pakketbeheer, 26 juni 2019. Verslag: <https://bit.ly/2l4YxF>; Debatgemist: <https://bit.ly/2VDcOdl>.
5. IVM. Verslag expertmeeting Afbouwen antidepressiva: hoe? 21 november 2019. *Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik* 14 Februari 2020. www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/02/14/verslag-expertmeeting-afbouwen-antidepressiva-hoe.
6. Groot, P.C. & van Os, J. Brief aan Minister Bruins van VWS. 'Bezwaren tegen de Expertmeeting 'Afbouwen antidepressiva: hoe?' Met bijlage. *Brief* 11 november (2019).
7. Groot, P.C. & van Os, J. Afbouwen antidepressiva: hoe? Inhoudelijke toelichting bij de expertmeeting 'Afbouwen antidepressiva: hoe?'. *Rapport* 21 november (2019).
8. Groot, P.C. & van Os, J. Brief aan de vaste Kamercommissie van VWS. 'Verzoek om onafhankelijk onderzoek te (laten) doen naar institutionele vooringenomenheid bij afbouwmedicatie'. 12 januari 2020. <https://bit.ly/2VcoQPE>
9. Kamervragen over de mogelijke institutionele vooringenomenheid bij het niet vergoeden van afbouwmedicatie. Antwoorden 6 februari 2020. (2020Z00637). www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/02/06/beantwoording-kamervragen-over-de-mogelijke-institutionele-vooringenomenheid-bij-het-niet-vergoeden-van-afbouwmedicatie
10. Kleijne, I. SP wil duidelijkheid over 'vooringenomenheid' rond taperingstrips. *Medisch Contact* 17 januari 2020. www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/sp-wil-duidelijkheid-over-vooringenomenheid-rond-taperingstrips.htm
11. Twillert, M.v. Onderzoek de vooringenomenheid rond afbouwmedicatie. *Medisch Contact* 13 januari 2020. www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/onderzoek-de-vooringenomenheid-rond-afbouwmedicatie.htm
12. Kleijne, I. Bruins ontkent vooringenomenheid Zorginstituut over taperingstrips. *Medisch Contact* 6 februari 2020. www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/bruins-ontkent-vooringenomenheid-zorginstituut-over-taperingstrips.htm
13. Kleijne, I. 'Bruins zaait mist over vergoeding taperingstrips'. *Medisch Contact* 7 februari 2020. www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/bruins-zaait-mist-over-vergoeding-taperingstrips.htm
14. van Rijn, M. Kamerbrief over rapport expertbijeenkomst Afbouwen antidepressiva hoe?' *Kamerbrief* 2 april 2020. www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/04/02/kamerbrief-over-rapport-expertbijeenkomst-afbouwen-antidepressiva-hoe
15. Brief Zorginstituut Nederland aan Groot en van Os van 16 augustus 2016. Onderwerp: 'Taperingstrips' (Rapport Ontwikkeling en Rationaliteit van Taperingstrips, p. 200). www.taperingstrip.nl/wp-content/uploads/docs/Groot_rapp_taperingstrips_tm_26-06-2017.pdf.
16. 'Het kastje-naar-de-muur-principe': genoemd door Mevr. Dinkelberg, Voorzitter van de Vereniging Afbouwmedicatie, tijdens het Rondetafelgesprek Afbouwmedicatie van 20 juni 2019. Terugkijken: <https://debatgemist.tweedekamer.nl/debatten/afbouwmedicatie>.

17. Horowitz, M.A. & Taylor, D. Tapering of SSRI treatment to mitigate withdrawal symptoms. *Lancet Psychiatry* 6, 538-546 (2019).
18. Groot, P.C. & van Os, J. Medicatie minderen kan beter. Taperingstrips zijn cruciaal bij het afbouwen van medicatie. *Medisch Contact* 12, 32-33, 2018.
www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/medicatie-minderen-kan-beter.htm
19. Groot, P.C. & van Os, J. How user knowledge of psychotropic drug withdrawal resulted in the development of person-specific tapering medication. *Therapeutic Advances in Psychopharmacology* (2020). Accepted for publication; Preprint available at
www.iipdw.org/user-knowledge-psychotropic-drug-withdrawal
20. Groot, P.C. & van Os, J. Literatuuronderzoek Richtlijnen. Ontwikkeling en rationaliteit van taperingstrips. blz. 28-35 (2017). www.bit.ly/2sTjOJi
21. Groot, P.C. & van Os, J. Antidepressant tapering strips to help people come off medication more safely. *Psychosis* 10, 142-145 (2018). Nederlandse vertaling: www.npfo.nl/artikel/taperingstrips-als-hulpmiddel-om-antidepressiva-verantwoord-af-te-kunnen-bouwen
22. Groot, P.C. & van Os, J. 'Waarom nog geen onderzoek naar stoppen met medicijnen die door meer dan 3 miljoen mensen worden gebruikt?' Brief aan de Minister van Zorg & Sport, Zorginstituut Nederland en ZonMW. 7 november 2018.
www.taperingstrip.nl/wp-content/uploads/docs/GvOs_brief_stoppen_medicatie_7.11.18.pdf
23. Groot, P.C. & van Os, J. 'Waarom is er nog geen onderzoek naar HOE patiënten verantwoord kunnen stoppen met medicijnen die door meer dan 3 miljoen mensen worden gebruikt?' Brief aan de Minister van Zorg & Sport, Zorginstituut Nederland en ZonMW. 5 februari 2019.
www.taperingstrip.nl/wp-content/uploads/docs/GvOs_brief_HOE_stoppen_met_medicatie_5-febr-2019.pdf
24. Aviv, R. The Challenge of Going Off Psychiatric Drugs. Millions of Americans have taken antidepressants for many years. What happens when it's time to stop? *The New Yorker*, 8 April 2019.
www.newyorker.com/magazine/2019/04/08/the-challenge-of-going-off-psychiatric-drugs
25. Cartey, B., Gebeloff, R. & Ornstein, C. Many People Taking Antidepressants Discover They Cannot Quit. *The New York Times*, 7 april 2018.
www.nytimes.com/2018/04/07/health/antidepressants-withdrawal-prozac-cymbalta.html .